

Le présent document vise à aider la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi que sa famille et ses aidants, à comprendre comment ces maladies affectent la communication et à fournir des stratégies utiles pour maintenir et améliorer la communication tout au long de l'évolution de la maladie.

## En quoi consiste la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées?

La maladie d'Alzheimer fait partie d'un ensemble plus vaste de troubles cognitifs. Il s'agit d'une maladie du cerveau caractérisée par la détérioration de la mémoire et des facultés cognitives causée par la dégénérescence progressive des cellules du cerveau. Les changements dans le cerveau peuvent affecter l'humeur et les émotions, le comportement et la capacité de s'acquitter d'activités quotidiennes. Il n'y a présentement aucun traitement pouvant arrêter l'évolution graduelle de la maladie d'Alzheimer; et les médicaments approuvés au Canada pourraient seulement ralentir l'évolution de la maladie chez certaines personnes. Par ailleurs, certaines stratégies comme l'interaction sociale, l'activité physique et la stimulation cérébrale pourraient aider certaines personnes à conserver leurs aptitudes plus longtemps.

La maladie d'Alzheimer évolue par stades, et ces derniers amènent des changements dans la vie de la personne qui en est atteinte et dans celle de ses proches. Étant donné que la maladie affecte les gens différemment, les symptômes, l'ordre de leur apparition et la durée de chacun des stades varient d'une personne à l'autre. Dans la plupart des cas, la maladie se développe lentement et les symptômes des divers stades se chevauchent, de sorte que le passage d'un stade à l'autre est souvent subtil.

## Comment communiquons-nous?

La communication constitue un élément d'importance critique dans notre vie; elle nous permet d'exprimer qui nous sommes et d'entretenir des relations avec les autres. Lorsque nous communiquons, nous transmettons des messages ou échangeons des informations dans le but de faire connaître nos besoins, opinions, idées, croyances, sentiments, émotions, expériences et valeurs. Communiquer signifie bien plus que parler et écouter; comprendre et interpréter font aussi partie intégrante de la communication.

L'information se transmet de nombreuses façons :

- verbale : par les mots
- non verbale : par le langage corporel (expression du visage, posture et gestuelle)
- paraverbale : ton, rythme et volume de la voix.

Lorsque les capacités d'une personne changent en raison de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la communication en est affectée, ce qui peut causer des malentendus et des frustrations de part et d'autre.

## Comment la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées affectent-elles la communication?

Bien que la situation varie selon les cas, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont une incidence profonde sur les capacités linguistiques des personnes qui en sont atteintes, et, par conséquent, sur leur manière de communiquer. Cette dégénérescence du langage porte le nom d'aphasie. Les personnes qui en sont affectées ont de la difficulté à s'exprimer, à trouver les mots justes, à comprendre ce qu'elles entendent, à lire et à écrire. Au fil de la maladie, la communication peut devenir de plus en plus difficile. En reconnaissant ces changements, on peut aider la personne et ses proches à trouver des moyens de communiquer plus efficacement.

## Qu'est-ce que la communication centrée sur la personne?

Toute approche centrée sur la personne commence par tenir compte de la personne qui a la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, comme être humain à part entière qui possède ses propres attributs, ses propres valeurs personnelles et ses propres antécédents.

Pour réussir, une approche de communication centrée sur la personne doit reposer sur les éléments suivants :

- l'apprentissage des caractéristiques de la maladie, de son évolution et de la manière dont elle affecte les différentes personnes,
- la conviction que la communication est possible,
- la concentration sur les capacités et les habiletés,
- une attitude positive visant à rassurer la personne atteinte de la maladie,
- la capacité de rejoindre la personne là où elle se trouve et d'accepter sa réalité.

La qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dépend beaucoup de leurs liens avec les gens. Cependant, l'entretien de ces liens peut s'avérer complexe et difficile, surtout après que la communication verbale sera devenue impossible.

## 1. À QUOI FAUT-IL S'ATTENDRE?

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée perdent certaines capacités linguistiques à tous les stades de la maladie : léger, modéré et avancé. Au fil de cette évolution, elles font l'expérience d'une détérioration graduelle de leur capacité de communiquer, de s'exprimer clairement et de comprendre ce que disent les gens. *Cependant, il est toujours possible de communiquer, et ce, à tous les stades de la maladie.*

Ces maladies créent des difficultés toutes particulières pour les personnes qui en sont atteintes lorsqu'elles veulent s'exprimer et comprendre ce qu'on leur communique.

Les changements suivants sont fréquents chez ces personnes :

- difficulté à trouver des mots,
- création de nouveaux mots pour remplacer ceux qui ont été oubliés,
- répétition d'un même mot ou d'une même phrase (persévération),
- difficulté à organiser les mots pour former des phrases logiques,
- utilisation de jurons ou d'un langage grossier,
- retour à la langue maternelle,
- tendance à parler moins souvent que d'habitude.

### Difficultés de communication susceptibles de se produire aux divers stades de la maladie :

**Au stade léger**, il se peut que la personne ne trouve pas les mots justes, surtout ceux qui désignent des objets. Elle leur substitue alors un mot incorrect ou ne trouve aucun mot.

À ce stade, la personne peut :

- avoir de la difficulté à comprendre l'humour, les plaisanteries et les paroles prononcées rapidement,
- avoir de la difficulté à suivre des instructions à plusieurs étapes,
- avoir besoin de se concentrer davantage pour suivre les conversations,
- avoir de la difficulté à rester sur un sujet,
- nécessiter plus de temps pour répondre aux questions,
- se sentir de plus en plus frustrée,
- avoir de la difficulté à trouver le mot juste,
- perdre plus souvent le fil de ses pensées.

**Au stade modéré**, la personne perd de plus en plus ses mots et doit penser plus longtemps avant d'exprimer sa pensée. Elle perd sa spontanéité, son vocabulaire se fait de plus en plus limité, et elle répète parfois le même mot plusieurs fois.

À ce stade, la personne peut :

- avoir de la difficulté à comprendre les conversations du quotidien,
- demander souvent à son interlocuteur de répéter des phrases toutes simples,
- avoir de la difficulté à suivre les longues conversations,
- avoir de la difficulté à comprendre des textes écrits,
- répéter plusieurs fois le même mot ou la même information,
- être incapable d'interpréter les expressions du visage (comme un clin d'oeil ou un signe de la tête),
- avoir de la difficulté à expliquer ou à comprendre des concepts abstraits (comme « je suis déprimée »),
- se mettre à parler moins souvent et à perdre la capacité de hausser ou de baisser le ton de la voix,
- avoir de la difficulté à terminer ses phrases,
- perdre le goût de parler,
- s'exprimer dans des phrases vagues ou incohérentes.

**Au stade avancé**, la personne semble perdre la capacité de s'exprimer par des paroles reconnaissables, mais peut parfois prononcer des mots ou des expressions.

La communication non verbales devient alors de plus en plus importantes à ce stade, car la personne risque de :

- ne pas comprendre le sens de la plupart des mots,
- perdre la capacité de s'exprimer avec des mots compréhensibles car, même si elle peut occasionnellement prononcer des mots ou des expressions reconnaissables, son langage reste souvent incompris,
- devenir complètement muette, dans certains cas.

## 2. QUE PEUT-ON ESSAYER?

Cette section contient des stratégies et des conseils que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, les familles et les aidants peuvent utiliser pour favoriser la communication.

### A. STRATÉGIES POUR LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE<sup>1</sup> :

Dès l'apparition de la maladie, essayez d'utiliser la communication à votre avantage. Il est important pour vous de communiquer alors qu'il vous est relativement facile de le faire. Il s'agit là d'un bon moment pour exprimer vos souhaits et vos désirs. Il faut que vous parliez ouvertement à votre aidant, vos proches et vos amis, ainsi qu'aux professionnels de la santé.

#### Se renseigner sur la maladie et user de franchise

Apprenez tout ce que vous pouvez sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, sur leur progression irréversible, sur leurs conséquences fatales, et sur leur incidence sur l'expression et la communication. Informez-en votre famille et vos amis. Vous pouvez leur dire de quelle manière vous voulez prendre part aux décisions. Parlez franchement de votre diagnostic à vos proches, et dites-leur, dans la mesure du possible, ce que vous ressentez et vivez.

Dites à vos proches qu'il vous faut plus de temps pour vous exprimer. Et si vous ressentez de la fatigue ou quelque difficulté à communiquer, encouragez-les à venir vous parler lorsque vous aurez pris du repos.

#### Penser à la communication non verbale

Prenez des notes pour vous rappeler les choses. Utilisez des aides visuelles ou des indications non verbales, dessinez ou pointez du doigt des images, utilisez vos yeux, vos gestes et votre langage corporel pour renforcer la communication. Le rire est un bon moyen de faire savoir que vous vous sentez à l'aise et il incitera les gens à être davantage à l'écoute de ce que vous leur communiquez.

#### Entretenir ses relations

Nous avons tous besoin du soutien de nos proches et amis. Nombre d'entre eux feront preuve d'empathie. En continuant de leur porter de l'affection et en faisant preuve d'une attitude positive, vous vous sentirez en plus grande sécurité et plus valorisé. Ces personnes sont là pour vous soutenir; alors, n'hésitez pas à vous ouvrir à eux et à leur demander de l'aide lorsque vous en avez besoin. Et si de la parenté ou des amis n'appellent pas ou ne vous rendent pas visite, téléphonez-leur!

#### Maintenir sa vie sociale

Parfois, quand la maladie progresse et que la capacité de communiquer se détériore, il arrive que les sorties pour voir des gens (ou les visites chez vous) deviennent problématiques. Essayez de ne pas être intimidé ou gêné du fait que vous ne trouvez pas le mot juste. Prenez le temps de vous détendre l'esprit et de penser à ce que vous voulez dire. Les entretiens avec une seule personne sont habituellement plus faciles à suivre que les conversations en groupe. En situation sociale, demandez aux gens de parler lentement, en phrases courtes ou de répéter ce qu'ils

<sup>1</sup> Source : Guide By Us For Us, Enhancing communication, an inspirational guide for people like us with early-stage memory loss (Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo). Ce guide a été rédigé par des personnes qui savent mieux que quiconque en quoi consiste le vécu des personnes atteintes de la maladie, leurs capacités et leurs besoins, et ce qui fonctionne pour eux.

ont dit. Il peut s'avérer très utile de dire aux gens comment vous aimeriez qu'on vous aide. Des personnes atteintes d'Alzheimer disent qu'elles aiment avoir le temps de trouver le mot ou la réponse qu'elles cherchent, tandis que d'autres apprécient qu'on leur souffle les mots qui leur échappent.

Essayez de ne pas vous isoler. Communiquez avec la Société Alzheimer de votre région pour obtenir du soutien, des renseignements ou des stratégies pour maintenir une vie active. Vous pourriez aussi vous joindre à un groupe de soutien pour parler avec des gens qui peuvent comprendre ce que vous vivez. Vous pourrez partager ce que vous ressentez, les défis que vous rencontrez, ou encore les stratégies que vous employez vous-même pour composer avec votre situation.

## Communiquer avec votre médecin

Essayez dans la mesure du possible de prendre des rendez-vous plus longs avec votre médecin pour que vous ne ressentiez pas le besoin de vous hâter. Vous aurez ainsi le temps de vous exprimer et de parler de vos difficultés pour que le médecin puisse vous aider. Vous pouvez vous préparer à votre visite à son bureau en écrivant vos symptômes, les questions que vous aimeriez lui poser et tout autre changement survenu depuis votre dernière visite.

***Exemple :** Il se peut que vous ayez remarqué que vous ne vous souvenez plus aussi facilement d'avoir pris vos médicaments ou que votre femme vous ait dit que vous perdez le sens de l'orientation lorsque vous conduisez.*

Pour vous sentir encore plus à l'aise, demandez à un ami ou un parent de vous accompagner pour vous aider à communiquer et à éclaircir certains points. Soyez honnête et parlez ouvertement avec votre médecin. Dites-lui tout ce qui a changé. Donnez autant de précisions que possible. Demandez-lui d'expliquer certains points de manière à ce que vous puissiez comprendre, et prenez note de toute instruction qu'il vous donnera, aussi banale soit-elle. Posez toutes les questions auxquelles vous voulez qu'on réponde. Si vous n'aimez pas la façon dont on vous traite, dites-le. Parce qu'en fin de compte, lorsqu'il est question de votre santé et de ce que vous ressentez, c'est vous l'expert!

## Planifier à l'avance

En vous renseignant sur la maladie et en sachant ce que l'avenir vous réserve, vous vous sentirez mieux préparé. Au fil de l'évolution de la maladie, vous ne serez pas toujours capable d'exprimer ce que vous pensez et ce que vous souhaitez. Veillez à ce que quelqu'un de fiable ait l'autorité de prendre les décisions financières et relatives à votre santé lorsque vous ne pourrez plus vous en acquitter vous-même. Le fait de parler de ces questions avec les amis et les membres de votre famille en qui vous avez confiance, tandis que vous pouvez encore le faire, vous donnera le sentiment d'exercer un certain contrôle sur votre avenir et mettra votre famille plus à l'aise. Peut-être voudrez-vous consulter un avocat et/ou un consultant financier, et leur dire de quelle manière vous souhaitez prendre part aux décisions.



*Il est important de trouver vos propres moyens de parler aux gens sans vous tourmenter.*

*Ce qui aide les uns n'aidera pas nécessairement les autres, alors trouvez ce qui vous convient à vous et parlez-en.*

## B. STRATÉGIES POUR LES AIDANTS :

Au fil de l'évolution de la maladie, la communication devient de plus en plus difficile. Vous constaterez que certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont des bons jours et des mauvais jours, et cela dépend de la qualité de leur sommeil, de leur niveau de stress ou d'autres problèmes de santé.

Maintenir une communication basée sur le respect et la sensibilité demeure essentiel, quel que soit le stade de la maladie ou le degré de confusion de la personne.

### Éléments nécessaires au maintien d'une communication centrée sur la personne tout au long de l'évolution de la maladie :

#### Se renseigner sur la maladie

À titre d'aidant, essayez d'apprendre tout ce que vous pouvez sur la maladie afin de pouvoir fournir les meilleurs soins et soutiens possibles. Le fait de vous renseigner sur la maladie, sur son évolution<sup>2</sup> et sur son incidence sur la personne qui en est atteinte vous aidera à mieux vous préparer et à avoir des attentes réalistes quant à sa capacité de communiquer à chacun des stades de la maladie. Au fur et à mesure que la maladie progresse et que les capacités se détériorent, vous apprendrez à interpréter les messages de la personne en portant bien attention aux indices tant verbaux que non verbaux. Pour ce faire, vous devrez mettre ensemble tous ces indices pour interpréter ce que la personne tente de vous dire sur ce qu'elle pense et ce qu'elle ressent.



*Il faut du temps et de la patience pour développer ses habiletés à communiquer.*

**Exemple :** Nadia emmène sa mère à une fête de famille. La radio est allumée dans l'auto et on y joue de la musique Country. La maman de Nadia se met soudain à donner des coups de poings sur le tableau de bord et à parler d'une voix agitée. Nadia ne comprend pas ce que sa mère est en train de dire parce que ses paroles sont incompréhensibles. Nadia réfléchit un instant pour essayer de comprendre ce que sa mère essaie de lui dire. Qu'est-ce qui a bien pu la bouleverser tout d'un coup? Elle se souvient alors que sa mère a toujours détesté la musique Country. Elle change de poste, met de la musique que sa mère aime et dit : « Voilà qui est mieux. Moi non plus je n'aime pas la musique Country ». Sa mère se cale dans son siège et semble se calmer; finis les coups de poings et le flot de paroles. Elle sourit, tandis que Nadia lui met la main sur le genou pour la rassurer.

#### Croire que la communication peut encore se faire et avoir un sens

Toute personne, quelles que soient ses capacités, conserve au fond d'elle-même une sensibilité qu'il y a moyen d'aller toucher. La communication est possible à tous les stades de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Ce qu'une personne dit ou fait, et la façon dont elle se comporte a toujours un sens ; cependant, la maladie affecte sa capacité de communiquer avec nous de manière à ce que nous comprenions toujours ce qu'elle essaie de dire. Pensez toujours à la personne elle-même. Quel que soit l'effet de la maladie, il est important de la traiter avec dignité et respect.



*S'il vous est difficile de comprendre la personne, rappelez-vous ses antécédents et ce que vous savez à son sujet.*

<sup>2</sup> Vous trouverez la série sur l'évolution de la maladie à [www.alzheimer.ca/stades](http://www.alzheimer.ca/stades) ou auprès de votre Société Alzheimer locale.

## Se concentrer sur les capacités et habiletés de la personne

Malgré les effets de la maladie sur certaines de ses capacités, la personne continue d'avoir toutes sortes de sentiments et d'émotions, et de ressentir le besoin de compagnie, de motivation et d'un sens d'appartenance. En se concentrant sur les capacités et habiletés de la personne, on peut ajouter énormément à sa qualité de vie et l'aider à ne pas perdre conscience d'elle-même. Si les paroles de la personne deviennent difficiles à comprendre, utilisez ce que vous savez à son sujet et ce que vous croyez qu'elle essaie de dire pour interpréter sa communication. N'oubliez pas non plus que vous pourriez peut-être maintenir ou améliorer la communication avec elle par le biais d'autres modes d'expression comme l'art, la musique ou le jardinage.

*Exemple :* Ben habite maintenant dans un foyer de soins de longue durée. Tous les vendredis après-midi, une bénévole emmène son berger allemand rendre visite aux résidents. Le chien, docile comme tout, s'assoit et se laisse caresser par tout le monde. Plusieurs résidents parlent de moments passés autrefois avec leurs propres animaux. Lorsque Ben voit le chien, il devient tout agité et se sauve dans le couloir en chaise roulante. Les employés savent que Ben a vécu la Seconde Guerre mondiale en Europe, mais ne connaissent pas les détails de son expérience. Ils apprendront de son fils qu'il a passé un an dans un camp de concentration, sous la surveillance de bergers allemands.

## Rassurer la personne et adopter une attitude positive

En tant qu'aidant, il est important d'encourager les efforts d'une personne qui tente de s'exprimer malgré les difficultés que cela représente. Au lieu de la critiquer ou de la corriger, ignorez ses erreurs et essayez de l'aider et de l'encourager. Tout en étant stimulantes, de nouvelles activités peuvent occasionner quelque confusion chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée; par conséquent, utilisez des objets qui lui sont familiers afin de créer une atmosphère confortable et rassurante. Le rire et l'humour vous aideront à passer au travers des moments pénibles.

*Exemple :* Marie a élevé cinq enfants. Tous les soirs, lorsqu'il commence à faire noir, elle s'agite, cherche dans les tiroirs et les armoires, devient de plus en plus inquiète. Sa famille et ses aidants se souviennent qu'elle se faisait autrefois un honneur de servir tous les soirs à sa famille un repas composé de plusieurs mets. Lorsque ses aidants lui donnent un panier contenant napperons, serviettes et ustensiles, elle prend grand plaisir à mettre la table pour sept personnes et le fait en chantonnant, heureuse de s'acquitter de cette activité familiale.

## Rejoindre la personne là où elle se trouve et accepter sa nouvelle réalité

Avec l'évolution de la maladie, viendra de la confusion dans la perception de la réalité. Cependant, cette réalité est bel et bien celle de la personne qui en est atteinte. Essayez d'accepter sa réalité et de la rejoindre là où elle se trouve. Évitez de la contredire ou d'essayer de la convaincre que ce qu'elle croit est faux ou inexact. La contredire ou essayer de l'amener à votre réalité lui causera bien des frustrations et ne fera qu'empirer les choses. Si elle dit quelque chose de faux, usez de créativité pour contourner la question au lieu de réagir de façon négative.

*Exemple :* Nazir répète constamment le mot « maman ». Les membres de sa famille ne lui rappellent pas que sa mère est décédée quinze ans auparavant. Au contraire, ils lui parlent de sa mère et lui montrent des photos de lui et de sa mère qu'ils gardent toujours à portée de la main.

## Il faut encourager positivement au lieu de corriger négativement

## Voici des stratégies à envisager pour communiquer avec une personne qui est au stade modéré de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

Le stade modéré témoigne d'un déclin plus prononcé des capacités cognitives et fonctionnelles de la personne. Non seulement aura-t-elle de la difficulté à trouver les mots désignant les objets, mais elle peut oublier le nom de ses amis ou de ses proches. Ce phénomène risque de s'avérer bouleversant pour la personne, mais il s'agit là d'un aspect prévisible de la perte de mémoire associée à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

À ce stade, il se peut que la personne essaye d'interpréter un monde qu'elle ne comprend plus, parce que son cerveau est incapable de comprendre les informations qui lui parviennent. Il arrive aussi que la personne et ses interlocuteurs se trompent dans leur interprétation de leurs communications réciproques. Ce genre de malentendu risque de troubler et de frustrer la personne et ses aidants. Cependant, il y a toujours des moyens pour se comprendre mutuellement.

### La communication non verbale deviendra de plus en plus importante.

Surveillez les changements dans le comportement et dans le langage corporel et les signes non verbaux qui pourraient être utilisés pour exprimer un sentiment ou indiquer quelque malaise physique, auquel cas vous devriez contacter le médecin de famille de la personne.

### Envisagez la communication par les sens du stade avancé jusqu'en fin de vie :

La personne perdra la capacité d'énoncer des paroles intelligibles, sauf un mot ou une expression prononcés à l'occasion. Mais même si elle ne peut plus communiquer verbalement ou vous reconnaître, elle est probablement capable de communiquer autrement et de ressentir votre affection et vos efforts pour la rassurer. À ce stade, la communication non verbale devient de plus en plus importante. C'est donc principalement par les sens que la personne perçoit le monde, par conséquent, utilisez les sens pour maintenir les liens :

- **Toucher** : tenez-lui la main; frottez-lui doucement les mains, les jambes ou les pieds.
- **Odorat** : elle aimera peut-être sentir un parfum, une fleur ou un plat qu'elle aime et qui suggère des souvenirs heureux.
- **Vue** : les vidéos peuvent la délasser, surtout lorsqu'elles contiennent des scènes de la nature et des sons doux et apaisants.
- **Ouïe** : lui faire la lecture pourrait lui plaire, même si elle ne comprend pas les mots. Le ton et le rythme de votre voix pourraient la réconforter, la reposer. Ce que vous dites ne compte pas autant que la manière dont vous le dites. Parlez-lui doucement et affectueusement. Le ton de votre voix est susceptible de l'aider à se détendre et à se sentir en sécurité. Lisez-lui son histoire ou poème préféré. La musique est un langage universel qui suscite un sentiment de bien-être chez la plupart d'entre nous. Chantez avec elle, jouez de la musique, surtout le genre de musique qu'elle aimait toute sa vie.

*Pensez à passer du temps à l'extérieur, cela fait souvent le plus grand bien à tout le monde!*

Plus tard dans l'évolution de la maladie, les délires pourront survenir, sous forme de paranoïa ou de fausses accusations. Il arrive souvent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée croient que leur nourriture est empoisonnée ou que leurs effets personnels ont été volés. D'autres pourraient croire que quelqu'un les épie ou leur veut du mal, ou encore que leur partenaire vit une aventure amoureuse. Ces suspicions ou accusations pourraient résulter de la perte de la mémoire ou de la difficulté à comprendre ce qui se passe autour.

Bien que ces accusations puissent être blessantes, rappelez-vous qu'elles sont dues à la maladie. Il est important de ne pas vous disputer avec la personne ou d'essayer de la convaincre que sa perception n'est pas réelle. Peu importe qui a raison. Ce qui compte c'est de respecter et de comprendre les sentiments de la personne.

Composer avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée peut s'avérer extrêmement difficile. Que ce soit comme personne atteinte de la maladie ou comme aidant, il est normal que vous ressentiez une variété d'émotions à tous les stades de la maladie. Il est important de reconnaître ce que vous ressentez, de faire attention à vous-même et de solliciter l'aide pratique et le soutien moral dont vous avez besoin. La Société Alzheimer de votre communauté saura vous fournir les informations qui vous permettront d'en apprendre davantage sur la maladie, vous diriger vers les services pratiques que vous nécessitez et vous proposer un soutien individuel ou en groupe susceptible de vous aider à surmonter des difficultés émotionnelles qu'entraîne la maladie.

Nous faisons tous les jours des découvertes sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, et sur les meilleurs moyens d'aider les personnes qui en sont atteintes. Une grande partie de nos connaissances proviennent de personnes ayant la maladie ou d'aidants qui ont trouvé des solutions à leurs défis et qui ont bien voulu nous en faire part.

Pour plus de renseignements, rendez-vous au site Web de la Société Alzheimer à [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca) ou communiquez avec le bureau de la Société de votre région.

## **L'information est disponible, et l'aide aussi. Vous n'êtes pas seul.**

Ce document a été préparé à des fins d'information seulement. Il ne constitue en aucun cas un conseil, une approbation ou une recommandation de la Société Alzheimer à l'égard d'aucun produit, service ou entreprise, ni une déclaration ou description de caractéristiques à leur sujet. Ce document ne vise aucunement à remplacer le diagnostic clinique posé par un professionnel de la santé.

### *Société* **Alzheimer**

**Société Alzheimer du Canada**

**20, avenue Eglinton Ouest, 16<sup>e</sup> étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8**

**Tél. : 416-488-8772 • 1-800-616-8816 • Téléc. : 416-488-3778**

**Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca) • Site Internet : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)**

**Facebook : [www.facebook.com/AlzheimerSociety](http://www.facebook.com/AlzheimerSociety) • Twitter : [www.twitter.com/AlzSociety](http://www.twitter.com/AlzSociety)**





## CONSEILS POUR LES AIDANTS AU SUJET DE LA COMMUNICATION

- ✓ **Limitez les distractions :** La communication est toujours plus facile s'il ne se passe rien d'autre en même temps. Par exemple, si la télé ou la radio dérange la personne, éteignez l'appareil.
- ✓ **Captez l'attention :** Mettez-vous en face de la personne. Regardez-la dans les yeux : cela l'aidera à centrer son attention. Rapprochez-vous d'elle pour qu'elle puisse bien voir l'expression de votre visage et tout autre geste que vous ferez. Étant donné que des gens ont de la difficulté à reconnaître leurs proches et amis, présentez-vous à la personne et rappelez-lui qui vous êtes.
- ✓ **Ayez conscience du ton de votre voix et de votre langage corporel :** Restez calme et immobile, et parlez d'une voix détendue pour mettre la personne à l'aise. Des mouvements brusques ou précipités, un ton sec ou un volume trop élevé risquent de lui faire peur.
- ✓ **Soyez clair et concis :** Parlez lentement et clairement en utilisant des phrases courtes et simples. Utilisez des questions fermées qui ne portent que sur un point et auxquelles on peut répondre par un simple « oui » ou « non ». Les questions ouvertes, au contraire, prennent du temps, peuvent contenir des renseignements superflus et demandent davantage d'efforts. Évitez les expressions qui pourraient être interprétées littéralement, comme « faut pas réveiller le chat qui dort » ou « j'en ai jusqu'aux oreilles », et porter à confusion.
- ✓ **Respectez la personne :** Appelez la personne par son nom lorsque vous vous adressez à elle pour l'aider à ne pas perdre conscience de son identité. Ne la traitez pas de façon condescendante ou dégradante. Évitez de lui parler comme à un enfant ou à un vieillard, de l'interrompre ou de parler en même temps qu'elle. Faites attention de ne pas parler d'elle en sa présence. Il se peut qu'elle comprenne très bien même si elle a perdu la capacité de s'exprimer clairement.
- ✓ **Écoutez attentivement :** Écoutez bien ce que dit la personne et observez tant sa communication verbale que non verbale. Essayez de ne pas l'interrompre même si vous croyez savoir ce qu'elle essaie de dire. Si elle a de la difficulté à trouver ses mots, vous pouvez essayer de deviner, du moment qu'elle semble vouloir de l'aide.
- ✓ **Soyez patient :** Il se peut que la personne ait besoin de temps pour comprendre toute l'information, alors soyez patient. Rassurez-la. Si elle a de la difficulté à communiquer, dites-lui que ça va, et encouragez-la à essayer d'exprimer verbalement ses pensées. Si elle vous voit vous impatienter ou sent que vous vous énervez, elle risque de devenir tendue ou frustrée.
- ✓ **Favorisez les échanges :** Faites en sorte que votre communication avec la personne se fasse dans les deux sens. Incitez-la à participer à la conversation. Si vous ne comprenez pas ce qu'elle dit, évitez d'en supposer le sens. Vérifiez auprès d'elle pour voir si vous avez bien compris ce qu'elle voulait dire.
- ✓ **Montrez et parlez :** Accompagnez vos gestes de paroles. Par exemple, s'il est temps d'aller faire une promenade, montrez la porte de la main ou emmenez à la personne son manteau ou son gilet pour lui montrer ce que vous voulez dire. Faites appel à la gestuelle, comme montrer du doigt ou faire la démonstration d'une action pour aider la personne à comprendre ce que vous essayez de dire. Bien sûr, il faut agir avec tact afin que la personne n'ait pas le sentiment que vous la traitez comme un enfant.
- ✓ **Favorisez l'humour et le rire, mais respectez la tristesse :** L'humour pourra vous rapprocher ou rompre la tension. Il s'agit d'une bonne thérapie. Le fait de rire ensemble d'erreurs ou de malentendus est bon pour les deux. Si la personne semble triste, encouragez-la à exprimer ses sentiments, et montrez-lui que vous comprenez.
- ✓ **Ne négligez pas la possibilité de problèmes de vue ou d'ouïe :** Veillez à ce que l'appareil auditif de la personne fonctionne ou que ses lunettes, si elle en porte, soient propres. Prenez pour elle des rendez-vous réguliers chez le médecin et observez attentivement les indices de problèmes de santé.

## OÙ OBTENIR PLUS DE RENSEIGNEMENTS?

**Veillez consulter les ressources d'information suivantes ou contacter votre Société Alzheimer la plus proche :**

### **Au jour le jour :**

- Le bain
- L'incontinence
- Les soins personnels
- Les repas
- Dispositifs de repérage

### **Soins de longue durée:**

- Envisager un transfert dans un foyer de soins de longue durée
- Préparer le déménagement
- Gérer le jour du déménagement
- S'adapter après le déménagement

### **L'évolution de la maladie d'Alzheimer :**

- Survол
- Stade léger
- Stade modéré
- Stade avancé

### **Brochures sur la maladie d'Alzheimer :**

- Que faire ?
- Ce que la famille peut faire
- Comment aider ?
- Savoir pour prévoir
- Pour réduire le stress de l'aidant
- Dissiper les mythes
- Options de traitement

### **La recherche :**

- La maladie de Creutzfeldt-Jakob
- La maladie à corps de Lewy
- La dégénérescence fronto-temporale
- La maladie cérébro-vasculaire
- Le syndrome de Down
- La génétique
- Les facteurs de risque

### **Sujets délicats :**

- Communiquer le diagnostic
- Vivre seul
- Prise de décisions : respecter le choix individuel
- La qualité de vie
- La participation à la recherche
- Les tests génétiques
- Les contentions
- L'intimité et la sexualité

Ce document a été préparé à des fins d'information seulement. Il ne constitue en aucun cas un conseil, une approbation ou une recommandation de la Société Alzheimer à l'égard d'aucun produit, service ou entreprise, ni une déclaration ou description de caractéristiques à leur sujet. Ce document ne vise aucunement à remplacer le diagnostic clinique posé par un professionnel de la santé.

*Société* **Alzheimer**

**Société Alzheimer du Canada**

**20, avenue Eglinton Ouest, 16<sup>e</sup> étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8**

**Tél. : 416-488-8772 • 1-800-616-8816 • Téléc. : 416-488-3778**

**Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca) • Site Internet : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)**

**Facebook : [www.facebook.com/AlzheimerSociety](http://www.facebook.com/AlzheimerSociety) • Twitter : [www.twitter.com/AlzSociety](http://www.twitter.com/AlzSociety)**

